Intervento di Salvatore Durante - Associazione X-Fragile – Calabria all'Incontro promosso dal welfare della città metropolitana di Reggio Calabria con la Relatrice Speciale delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

Ringrazio la Relatrice Speciale delle Nazioni Unite, Dott.ssa Heba Hagrass, per essere qui oggi e per aver scelto di incontrare direttamente le associazioni, le famiglie e le realtà che ogni giorno vivono sul territorio la condizione della disabilità.
Ringrazio tutte le Autorità presente per l'opportunità che ci avete dato come Associazioni di intervenire.
Mi chiamo Salvatore Durante, rappresento l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Sezione Calabria. Noi siamo una delle dodici associazioni territoriali presenti in Italia che insieme rappresentiamo 530 famiglie.
Vorrei partire proprio da una parola che per noi è fondamentale: la persona.
Quando parliamo di disabilità rischiamo spesso di parlare di diagnosi, servizi, prestazioni, graduatorie e procedure. Ma dietro tutto questo c'è una persona che ha desideri, capacità, relazioni, passioni e soprattutto un futuro da costruire.
La nostra associazione è nata con un obiettivo preciso: guardare oltre la diagnosi.
Ed è proprio per questo che considero particolarmente importante la presenza oggi della Relatrice Speciale delle Nazioni Unite. Perché il suo mandato ci ricorda che la disabilità deve essere guardata innanzitutto attraverso la lente dei diritti umani.
La Convenzione ONU ci parla di dignità, autodeterminazione, autonomia, non discriminazione, partecipazione e inclusione nella società.
E allora credo che dobbiamo porci una domanda molto semplice:
quanto questi principi riescono realmente a entrare nella vita quotidiana delle persone?
Perché avere dei diritti riconosciuti sulla carta è fondamentale.
Ma un diritto diventa realmente tale quando una persona può esercitarlo concretamente.
Noi non chiediamo che la Convenzione ONU venga semplicemente applicata meglio. Chiediamo che venga applicata partendo dalla persona, ascoltando la sua voce e misurando i risultati sulla sua vita reale.
Ed è proprio qui che, secondo me, si inserisce il tema del Progetto di Vita.
Oggi abbiamo finalmente uno strumento che dovrebbe permetterci di superare la frammentazione e costruire intorno alla persona un percorso unitario e personalizzato. Superare la logica dei bandi a spot.
Ma dobbiamo chiederci: che cosa succede dopo che il Progetto di Vita è stato redatto e sottoscritto ?
Perché un Progetto di Vita non può essere soltanto un adempimento amministrativo .
Deve concretamente realizzare dei servizi, sostegni, opportunità e possibilità concrete di vivere la propria vita. Nel nostro territorio molte famiglie si trovano ancora a dover mettere insieme Comune, ASP, servizi sanitari, servizi sociali e altri soggetti. Telefonano, sollecitano, raccolgono documenti, cercano di garantire continuità.
Ma credo che dobbiamo fare una distinzione fondamentale:
la famiglia deve essere parte del Progetto di Vita, non diventare il sistema di coordinamento del Progetto di Vita. È una differenza enorme.
La famiglia deve poter partecipare, scegliere, proporre, collaborare.
Ma non dovrebbe essere costretta a trasformarsi in un ufficio amministrativo, in un coordinatore sociosanitario e, qualche volta, persino in un avvocato dei diritti del proprio figlio.
E questo riguarda direttamente anche i principi della Convenzione ONU.

Se parliamo di autodeterminazione, dobbiamo permettere alla persona di partecipare alle decisioni che riguardano la propria vita.
Se parliamo di inclusione, non possiamo limitarci a garantire assistenza: dobbiamo creare opportunità reali di partecipazione alla comunità.
Se parliamo di autonomia, dobbiamo costruire sostegni che permettano alla persona di sviluppare e utilizzare le proprie capacità.
E se parliamo di uguaglianza, dobbiamo fare in modo che la disabilità non determini una vita fatta di minori opportunità.
Per un ragazzo con disabilità questo significa poter sviluppare autonomia, competenze, relazioni, socialità, formazione e, quando possibile, esperienze lavorative.
Non significa semplicemente essere assistito. Significa essere protagonista della propria vita.
Per questo credo che il successo di un Progetto di Vita non debba essere misurato soltanto dal numero dei progetti che un ente riesce ad attivare.
Dobbiamo chiederci:
quante persone hanno conquistato maggiore autonomia?
Quante hanno avuto nuove opportunità?
Quante hanno potuto partecipare maggiormente alla vita della comunità?
E soprattutto:
quante famiglie oggi si sentono meno sole nel costruire il futuro dei propri figli?
Credo che questo sia anche il valore della presenza della Relatrice Speciale qui oggi.
Non soltanto ascoltare ciò che funziona o ciò che non funziona, ma raccogliere le esperienze concrete dei territori e portarle dentro il confronto internazionale sull'attuazione dei diritti delle persone con disabilità.
E vorrei quindi lasciare alla Relatrice una domanda.
Quanto siamo realmente capaci di trasformare i principi della Convenzione ONU in possibilità concrete di vita?
Perché le leggi sono fondamentali.
I diritti sono fondamentali.
Il Progetto di Vita è fondamentale.
Ma tutto questo deve arrivare nella vita quotidiana delle persone:
nella loro casa, nel lavoro, nelle relazioni, nello sport, nella comunità e nel loro futuro.
Perché il Progetto di Vita non dovrebbe dirci semplicemente quali servizi possiamo dare a una persona. Dovrebbe aiutarci a costruire, insieme a quella persona, la vita che desidera vivere.
Questo, per noi, significa davvero andare oltre la diagnosi.
Purtroppo rileviamo alcune esperienze delle nostre famiglie evidenziano la difficoltà degli Enti a dare concretezza per quanto previsto nei singoli progetti di vita, spesso bisogna partecipare ai bandi per avere dei servizi, in molte situazioni non si concretizza quanto progettato dall'Ente e i motivi sono diversi, una mancata e tempestiva programmazione delle risorse una volta stabiliti i fabbisogni, la mancanza di fonti sufficienti per far partire i progetti di vita quindi il miglior progetto che possa essere realizzato al momento non trova copertura finanziaria, è necessario investire tanto nella formazione degli operatori, infine ma non meno importante di tutti è la verifica dei risultati ottenuti una volta attivato un percorso per poter mettere in atto le necessarie correzioni, etc.
Sicuramente ci vorrà del tempo in quanto l'applicazione dell'attuale legislazione a mio avviso presuppone innanzitutto un cambiamento culturale, però quanta pazienza devono ancora avere sia i caregiver che i nostri ragazzi ?
Grazie.

Reggio Calabria, 26 Settembre 2026